

Título: Los cuidados paliativos pediátricos en el ordenamiento jurídico argentino

Autor: De Olazábal, María del Pilar

Publicado en: RCCyC 2024 (junio), 347

Cita: TR LALEY AR/DOC/1174/2024

Sumario: I. Introducción.— II. Normativa nacional.— III. Normativa provincial.— IV. Conclusiones.

(*)

I. Introducción

Dentro del universo de pacientes con necesidad de acceso a los cuidados paliativos (en adelante CP) se encuentran los niños. Así, en el marco de una investigación más amplia sobre los cuidados paliativos en el ordenamiento jurídico argentino, en este trabajo me propongo relevar y analizar la normativa referida los cuidados paliativos pediátricos, tanto nacional como provincial [\(1\)](#). En primer lugar, presentaré el tema en el orden nacional. Luego, se presentará la situación de las provincias, distinguiendo según haya menciones explícitas a este tipo específico de cuidados o se trata de normas generales sobre CP.

II. Normativa nacional

A nivel nacional, el reconocimiento de los CP como derecho se verifica inicialmente en la ley 26.742 (BO 24/05/2012) que reforma la ley 26.529, de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. En la reforma de 2012, en el art. 5 referido a la información que debe brindar el profesional, expresamente se indica: "h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento". Por su parte, el art. 11 del dec. 1089/2012 (reglamentario de la ley 26.629), dispone: "se entiende por cuidado paliativo la atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento". En esta ley los CP son reconocidos como derecho de todo paciente, sin una referencia explícita a los CP pediátricos. Ello no debe dar lugar a una interpretación restrictiva ni excluyente, pues en los hechos estas normas refieren a todos los pacientes, incluyendo a los niños. De hecho, la ley pone un énfasis en la "prioridad" de los niños en el art. 2° cuando señala: "Art. 2°. Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes: a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición (...)".

En 2022 se sancionó la ley 27.678 de Cuidados Paliativos (BO 21/07/2022), que en su art. 1° establece: "Art. 1° - Objeto. La presente ley tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones". La ley dispone la cobertura de los CP por el sistema de salud (art. 7).

El art. 6° resulta muy relevante para nuestra materia, pues entre las funciones de la autoridad de aplicación incluye la siguiente: "a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio". Se trata de una referencia explícita a los CP desde la etapa "perinatal" pasando por la infancia y adolescencia. Ello supone un reconocimiento del derecho a los CP para todos los niños, niñas y adolescentes. Es importante este punto pues esta ley no está limitada a los casos de niños con cáncer, que es una de las situaciones que recogen las legislaciones en forma explícita. De hecho, en el dec. 311/2023 (BO 15/06/2023), reglamentario de la ley 27.678 se dispone que "el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), existente a cargo del Instituto Nacional del Cáncer, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos" (Anexo - art. 6° inc. m).

En el mismo año 2022 se sancionó la ley 27.674 que crea el Régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (BO 18/07/2022). En su art. 1° dispone: "Art. 1° - Objeto. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país". Resulta importante destacar que el inc. k) del art. 4° de la presente ley afirma: "Derechos. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos: (...) k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos". Se trata

de una norma explícitamente referida a los niños con cáncer y que reconoce su derecho a los CP. Según el art. 8° de la ley, "El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, niña y adolescente con cáncer una cobertura del ciento por ciento (100%) en las prestaciones previstas en la presente ley, para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico".

III. Normativa provincial

A continuación, se dividirá a nivel provincial entre las provincias que tienen referencias explícitas a los CP pediátricos, las que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674, las provincias con normas genéricas sobre CP y sin referencias explícitas a los CP pediátricos y por último, las provincias sin referencias normativas a CP pediátricos.

III.1. Provincias con referencias explícitas a los CP pediátricos

En este punto, se hará referencia a las provincias que explícitamente mencionan CP pediátricos. Se observarán normas que incluyen de manera implícita a los niños, normas que los mencionan explícitamente y normas que hacen referencia a niños con cáncer. A continuación, se mencionan entonces las normas de cada una de las provincias de esta sección.

a) Chaco

La provincia de Chaco adhirió a la ley nacional 26.529 por ley 6925 (BO 16/01/2012). A su vez, por ley 2066-G (antes ley 7129 - BO 07/12/2012) se crea el sistema provincial de cuidados paliativos. Me resulta importante destacar el art. 2° de esta norma, ya que hace mención específica a niños: "Art. 2°: Definición. Entiéndase por "Cuidados Paliativos" al abordaje tendiente a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Mediante la asistencia activa y total, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. Este concepto asistencial es aplicable a niños, adolescentes, adultos y ancianos, que padecen enfermedades con estas características".

El Capítulo II de esta Ley hace referencia a los Cuidados Paliativos Pediátricos, en el art. 5 dispone: "Los cuidados paliativos pediátricos serán reglados por las disposiciones de la presente ley, teniendo en consideración los siguientes aspectos específicos: a) La admisión de pacientes pediátricos al Sistema de Cuidados Paliativos será para aquellos niños portadores de enfermedades graves que amenacen la vida y que no responden a los tratamientos de los que dispone la medicina actual; b) Las etapas de desarrollo del paciente pediátrico, serán tomados en consideración para la implementación del Sistema; c) Se preservará la unión paciente-familia como unidad de cuidado; d) Se priorizarán la modalidad de cuidados ambulatorios siempre que sean posibles; e) Se impulsará la continuidad en la asistencia escolar, como proceso de sociabilización que evita el aislamiento; f) Se buscará favorecer la intervención desde etapas tempranas de la enfermedad; g) Se establecerán modelos de intervención teniendo en cuenta los grupos de enfermedades limitantes en los niños y adolescentes, según lo establezca la reglamentación; h) Se otorgará una atención integral, individual y continua, aceptando los valores, deseos y creencias del niño como parte de un todo; i) Se proporcionará instrumentos a los padres, tutores y al resto de los familiares para la comunicación e interrelación con el niño respecto a su enfermedad, condición y expectativas".

Por ley 3640-G (BO 07/09/2022) se crea el Programa PATU. Su art. 1° dispone: "Art. 1°: Créase el Programa PATU en adelante el Programa, el cual comprende el cuidado integral del niño, niña y adolescente con cáncer. El Programa tiene como fin favorecer el real acceso al tratamiento oportuno e inmediato de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas, poniendo énfasis en el mejoramiento de la salud y la calidad de vida de las personas que transitan esta enfermedad, su grupo familiar, tutor, curador, conviviente o referente afectivo, desde la presunción diagnosticada hasta el diagnóstico fehaciente de la enfermedad y su posterioridad, a través de la elaboración de políticas, programas y servicios de salud, con el debido acceso en tiempo y forma".

Me parece importante destacar el art. 2° inc. f) de esta ley, toda vez que hace mención a los cuidados paliativos. "Art. 2°: El objetivo del Programa es promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario de las enfermedades oncológicas en todos los niveles de prevención, adoptando para ello las medidas tendientes a: (...) f) Propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y atención psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma, ya sea de modo ambulatorio o

domiciliario".

Otro artículo importante para destacar de esta ley es el 13, en donde adhiere la provincia de manera parcial a la ley nacional 27.674. "Título II - Adhesión parcial a la ley nacional 27.674. art. 13: Adhiérese la Provincia del Chaco a los arts. 3°, 4°, 7°, 8°, 9°, 10, 11, 12 y 13 de la ley 27.674 - Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

Como se puede observar anteriormente, en esta provincia sí encontramos normativas que se refieren de manera explícita a los cuidados paliativos en niños.

b) Chubut

Por ley I 710 (BO 17/09/2022) se crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer. En su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de cuidado integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer. "Art. 1°.- Créase el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, en el ámbito del Ministerio de Salud, Ministerio de Desarrollo Social, Familia, Mujer y Juventud y el Ministerio de Educación de la Provincia, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en estos pacientes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los y las pacientes y a sus familias".

Y en su art. 3° menciona las funciones de este programa. Me parece importante destacar el inciso d. "Art. 3°.- Serán funciones del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer: (...) d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento, a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente (...)".

Por ley I 739 (BO 29/09/2022) esta provincia se adhiere a la ley nacional 27.674. "Art. 1°.- Adhiérase en todos sus términos a la ley nacional 27.674, sobre Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

Esta provincia hace mención a los cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes con cáncer.

c) Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Por res. 587/2010 (BO 22/03/2010) se crea el programa de cuidados paliativos. En su primer artículo resuelve: "Art. 1°.- Créase el Programa de Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales de este Ministerio de Salud, con los contenidos y alcances que como Anexo I forman parte integrante de la presente Resolución".

El punto 3 del Anexo de la Resolución que antecede, menciona los destinatarios de los cuidados paliativos. Se transcribe a continuación: "3.3. Organización asistencial. 3.3.1. Población destinataria: Personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas, adultos y pediátricos con Enfermedad avanzada, progresiva e incurable y/ o en fase de final de vida y su entorno significativo. (...)".

En esta resolución hay mención específica a niños. Entre la población destinataria de esta prestación se encuentran las personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas, adultos y pediátricos con enfermedad avanzada, progresiva e incurable y/ o en fase de final de vida y su entorno significativo.

Por res. 1740/2007 (BO 04/09/2007) se crea la red de cuidados paliativos dependiente de la coordinación redes de salud. En su primer artículo se dispone: "Art. 1° - Créase la Red de Cuidados Paliativos dependiente de la Coordinación Redes de Salud, Organismo Fuera de Nivel dependiente de la Dirección General Atención Integral de la Salud del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuyos objetivos y funciones se describen en el Anexo, que a todos sus efectos forma parte integrante de la presente".

En el Anexo de la resolución que antecede se menciona como uno de los objetivos el propiciar acciones orientadas a favorecer la accesibilidad de la población al tratamiento paliativo.

Y por ley 6701 (BO 03/01/2024) la Ciudad adhirió a la ley nacional 27.674 de Creación del Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer.

d) Corrientes

Por la ley 6424 (BO 19/12/2017) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. Su art. 1° dispone: "Créase el Programa Provincial de Cuidados Paliativos en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia el que tendrá por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida".

La ley 5971 (BO 09/06/2010) adhiere a la ley nacional 26.529 de "Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud".

Y la ley 6561 (BO 19/05/2021) crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y

Adolescentes con Cáncer. En su art. 1° menciona su objeto. "Objeto. Créase el "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer", que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia, con el objeto de prevenir y diagnosticar de forma precoz, enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias".

En su art. 3° menciona como uno de los objetivos de la presente Ley el asegurar el libre acceso a los cuidados paliativos. "Art. 3°. Objetivos. Son objetivos del "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer": (...) g) asegurar el libre acceso a tratamientos especiales, trasplantes, nutrición, cuidados paliativos, rehabilitación y prótesis (...)".

Por ley 6638 (BO 30/05/2023) esta provincia se adhiere a la ley nacional 27.674.

La ley 6424 hace referencia de modo general, a toda persona que padezca enfermedad amenazante para la vida, por tanto, se puede incluir de manera implícita a los niños en esta norma. De todos modos, la ley 6561 menciona de manera explícita a los niños, niñas y adolescentes, asegurándoles el acceso de los cuidados paliativos a niños con cáncer.

e) Entre Ríos

Por ley 9977 (02/08/2010) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. En su art. 5° dispone: "Art. 5° - Los alcances del programa se extienden a los pacientes que se encuentren internados en hospitales públicos y a los que derivados del hospital público o con alta voluntaria, permanezcan en su domicilio, para su mayor bienestar. Asimismo la contención y asesoramiento alcanza a los familiares de los pacientes, sea cual fuere su edad".

Por dec. 2610/2015 (BO 25/02/2016) se crea el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná.

Este decreto considera que el Servicio de Cuidados Paliativos tiene como objetivo atender a aquellos niños que por diferentes patologías han llegado a una faz terminal sin posibilidades de reaccionar a los tratamientos médicos y atendiendo las exclusivas circunstancias que confluyen en estos pacientes y su grupo familiar, donde es necesario contener el dolor físico, espiritual y afectivo.

En la ley 9977 se hace referencia a que el Programa Provincial de Cuidados Paliativos se extiende a los pacientes en general. No hay mención explícita sobre los niños, pero la norma al referirse a pacientes hace una mención general a toda persona; por lo tanto, los niños estarían incluidos.

f) Mendoza

Por ley 8312 (BO 21/07/2011) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. Su primer artículo dispone: "Art. 1° - Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Mendoza, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos, dirigido a los pacientes que padecen enfermedades crónicas irreversibles graves y a su grupo familiar".

Y en la ley 9287 (BO 30/12/2020) su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de cuidado Integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Resulta importante destacar el tercer artículo, inc. d), donde dispone que una de las funciones de este programa será establecer un equipo de médicos paliativistas. "Art. 3° - Serán funciones del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (...) d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente (...)".

Se puede afirmar que en la ley 8312 se dispone el acceso a cuidados paliativos a los niños, ya que hace referencia a los pacientes en general. Sin embargo, la ley 9287 establece el acceso a cuidados paliativos a niños con cáncer de manera explícita.

g) Misiones

Por la ley XVII 53 (BO 09/10/2010), antes ley 4327, se tiene por objeto instrumentar el "Servicio de Cuidados Paliativos" en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales.

"Art. 1°.- La presente Ley tiene por objeto instrumentar el "Servicio de Cuidados Paliativos" en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales".

"Art. 2°.- Denomínase "Cuidados Paliativos", según la Organización Mundial de la Salud, al cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal

conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Se considera paciente en fase terminal, a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo".

"Art. 3°.- Son principios de esta Ley: a) la reafirmación de la importancia de la vida, aún en la etapa terminal; b) el reconocimiento de cuidados paliativos como derecho humano; c) el respeto de la voluntad del paciente a recibir o rechazar asistencia espiritual".

Y en la ley XVII-174 (BO 23/09/2022), su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Esta Ley manifiesta que los niños, niñas o adolescentes que padecen cáncer tienen derecho al acceso de cuidados paliativos. "Art. 3°.- Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer tienen derecho a: (...) 8) recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos".

Otro artículo importante para destacar es el art. 4°.- "El Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica brinda cobertura en (...) 5) cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad (...)".

Esta norma provincial también adhiere a la ley nacional 27.764. "Capítulo IV - Adhesión Art. 19.- Se adhiere la provincia de Misiones a la ley nacional 27.674, de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, que como Anexo Único forma parte integrante de la presente ley".

La ley XVII-174 dispone el acceso a cuidados paliativos a niños con cáncer. Implícitamente, se permite el acceso a cuidados paliativos en niños por ley XVII-53.

h) Tierra del Fuego

Por la ley 1438 (BO 22/09/2022), se dispone lo siguiente:

- "Art. 1°.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la ley nacional 27.674 "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

- "Art. 2°.- Creación. Créase el "Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infantojuveniles" en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur".

- "Art. 3°.- Objetivos. El Programa tiene como objetivo: a) garantizar la equidad en el acceso al tratamiento integral al paciente oncológico de hasta dieciocho [18] años cumplidos al momento del diagnóstico, quienes transcurrida esa edad, continuarán siendo beneficiarios de esta ley, hasta la finalización del tratamiento indicado por el equipo médico tratante; y b) mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con cáncer y su entorno familiar".

- "Art. 7°.- Derechos Protegidos. Las niñas, niños y jóvenes con cáncer son plenos sujetos de derechos. El Programa debe garantizar los siguientes: (...) p) a cuidados paliativos si así lo desea".

- "Art. 9°.- Acciones. La autoridad de aplicación en el marco de la ejecución del Programa debe: (...) j) realizar toda acción que garantice el cumplimiento de la ley nacional 27.674".

Hay mención en esta provincia al acceso de cuidados paliativos para niños con cáncer únicamente.

i) Tucumán

Por la ley 9583 (BO 27/09/2022) se dispone la adhesión de la Provincia a la ley nacional 27.678, asegurando el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades.

Por la ley 8277 (BO 28/04/2010) se dispone lo siguiente que a continuación se transcribe:

"Art. 4°.- El objeto de la presente Ley es promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario del cáncer infantil en todos los niveles de prevención, adoptando para ello medidas tendientes a: (...) 3) Promover la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infantil, incluyéndolos cuidados paliativos. (...) 6) Propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y cobertura psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma. A los fines de la presente Ley, se entiende por cuidados paliativos a la asistencia total y activa del paciente y al de sus padres y hermanos, por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad amenace su vida y cuando el objetivo esencial del tratamiento ya no consista en prolongar la vida sino en contribuir a una vida digna hasta el final".

Y en la ley 9584 (BO 27/09/2022), su art. 1° dispone: "Art. 1°.- Modifícase la ley 8277 de Creación del Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil como a continuación se indica: - Sustitúyase el art. 1°, por el siguiente: "Art. 1°.- Adhiérase la Provincia a la ley nacional 27.674 de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño y Adolescente con Cáncer. Créase el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico

Infantil, que regirá en la Provincia, conforme las disposiciones de la presente Ley y la reglamentación que en consecuencia se dicte".

Hay mención explícita en esta provincia al acceso de cuidados paliativos para niños con cáncer.

III.2. Provincias que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674

En esta sección, se mencionarán a las provincias que tienen normas generales de cuidados paliativos y se refieren a los CP pediátricos a través de su adhesión a la ley nacional.

a) Buenos Aires

En la ley 12.347 se crea la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" (BO 21/12/1999).

Su art. 1° dice: "Art. 1° - Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" con el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios que no responden a los tratamientos curativos".

Por la ley 14.464 (BO 25/02/2013), se dispone la adhesión Provincial a la ley nacional 26.529, y su modificatoria.

No hay en esta provincia una norma que mencione de manera explícita a los niños, niñas o adolescentes. Sin embargo, la ley 12.347 hace referencia a "pacientes hospitalizados y ambulatorios", por lo tanto se puede afirmar que al referirse a pacientes en general, están incluidos de manera implícita los niños.

Por ley 15.403 (BO 15/12/2022) la provincia adhiere a la ley 27.674.

b) Córdoba

Por la ley 9021 se crea el Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor (BO 29/08/22). "Art. 1° - Créase, en el ámbito del Ministerio de Salud, el "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes, asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia, que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen".

El Ministerio de Salud de la Provincia, mediante res. 932/2022, creó la Unidad de Cuidados Paliativos Adulto y Pediátrico, Voluntad Anticipada y Medicina del Dolor, la cual funcionará en el Hospital San Roque.

La ley 10.895 (BO 07/06/2023) adhiere a la ley 27.674.

No se encuentran leyes específicas sobre cuidados paliativos en niños en esta provincia. Sin embargo, el art. 1° de la ley 9021 dispone la atención médica a pacientes que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen. Por lo tanto, se puede concluir que implícitamente los niños se encuentran incluidos.

c) La Pampa

Por la ley 3478 (BO 30/09/2022), se dispone la adhesión a la ley nacional 27.678, que asegura el acceso a los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos.

Por la ley 2990 (BO 16/06/2017), esta norma se adhiere a la ley nacional 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

La ley 3503 (BO 22/12/2022) en su primer artículo dispone la adhesión a la ley nacional 27.674, por la cual se crea el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

En esta provincia se observan normas sobre cuidados paliativos, pero cuyo objeto es adherir a las leyes nacionales.

d) La Rioja

En la ley 9627 (BO 10/02/2015), su art. 1° dispone la creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos. "Art. 1°.- Créase el Programa Provincial de Cuidados Paliativos en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, el que tendrá por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida".

Por la ley 10.573 (BO 13/12/2022) se adhiere a la ley nacional 27.678. A continuación, se transcribe el primer artículo de la norma: "Art. 1°.- Adhiérase la provincia de la Rioja en todos sus términos, a la ley nacional

27.678, que tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias".

No hay mención específica en esta provincia al acceso de cuidados paliativos en niños de manera explícita. Sin embargo, la ley 9627 al referirse a su objeto, donde garantiza el derecho a los cuidados paliativos a toda persona, podemos concluir que los niños están incluidos implícitamente.

Por ley 10.647 (BO 15/08/2023) la provincia regula el régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer a través de la adhesión de la provincia a la ley nacional 27.674.

e) Río Negro

En la ley 4692 (BO 10/10/2011) se dispone la adhesión a la ley nacional 26.529, de "Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud".

Por la ley 3759 (BO 16/10/2003), se dispone la Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos.

En el inc. a) del art. 2° define qué se entiende por cuidados paliativos: "Art. 2° - Definición. A los efectos de esta ley se entenderá por: a) Cuidados Paliativos: Consiste en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo y con pronóstico de vida limitado.

Por ley 5681 (BO 07/12/2023) la provincia de Río Negro adhirió a la ley nacional 27.674 que crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

f) Salta

La ley 8348 (BO 17/11/2022) entiende como objeto disponer la adhesión de la provincia a la ley nacional 27.678 de Cuidados Paliativos.

En la ley 8339 (BO 13/10/2022) su primer artículo ordena la adhesión a la ley nacional 27.674 - Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Se puede observar cómo esta provincia tiene normas cuyo objeto es adherir a las normas nacionales. No se observan leyes en esta provincia que permitan el acceso a cuidados paliativos para niños.

III.3. Provincias con normas genéricas sobre CP, sin referencias explícitas a los CP pediátricos

En esta parte del trabajo, se mencionarán a las provincias que tienen normas genéricas sobre CP, pero no se encuentran en ellas referencias explícitas a los CP en niños.

a) Catamarca

Por la ley 5325 (BO 12/07/2011), esta provincia se adhiere a la ley nacional 26.529 sobre derechos del paciente.

Y por la ley 5488 (BO 11/11/2016) se crea el sistema de cuidados paliativos en la provincia de Catamarca. Su art. 1° dispone: "Objeto. La presente Ley tiene por objeto la implementación del Sistema de Cuidados Paliativos en el ámbito de la Provincia de Catamarca para la atención de pacientes que padezcan una enfermedad terminal, procurando su mejor calidad de vida".

En la ley 5784 (BO 11/11/2022), se adhiere a la ley 27.678.

En esta provincia no se encuentra una ley específica sobre cuidados paliativos en niños. Sin embargo, las leyes mencionadas anteriormente hacen referencia a los pacientes en general, por lo tanto, implícitamente se puede decir que los niños, niñas y adolescentes se encuentran incluidos.

b) Jujuy

Por la ley 5645 (BO 23/07/2010), esta norma provincial adhiere a la ley nacional 26.529, sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento informado.

No hay en esta provincia alguna ley que haga mención al acceso de cuidados paliativos de personas menores de edad.

c) Neuquén

En la ley 2566 (BO 07/12/2007), se ordena en su primer artículo la creación en el ámbito del Ministerio de Salud y Seguridad Social, o quien en adelante lo suceda o lo reemplace, el "Programa Provincial de Cuidados Paliativos".

Su art. 2° dispone: "Art. 2° El objetivo del "Programa Provincial de Cuidados Paliativos" será establecer

acciones que tengan como objeto el cuidado integral del paciente con enfermedades que amenazan o limitan la vida, asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia del Neuquén".

Resalto también su cuarto artículo. "Art. 4° Será autoridad de aplicación de la presente Ley la Subsecretaría de Salud, la que ejecutará el "Programa Provincial de Cuidados Paliativos" a través de las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital Regional "Castro Rendón" y de los Hospitales de referencia en el interior de la Provincia".

Al referirse al paciente en general, el acceso a cuidados paliativos para niños se encuentra reglamentado.

d) San Juan

Por la ley 1960-Q (BO 28/10/2019), se dispone la creación en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, u organismo que en adelante lo suceda o lo reemplace, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos.

Su art. 2° dispone: "Art. 2° - El objetivo del Programa Provincial de Cuidados Paliativos será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral de pacientes asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia, con enfermedades que amenazan o limitan la vida".

Hace referencia a los pacientes en general, no hay mención explícita al acceso de cuidados paliativos para niños en esta provincia.

e) Santa Fe

En la ley 13.166 (BO 05/01/2011) su primer artículo menciona que tiene por objeto instrumentar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

"Art. 2° - Definiciones.

"a. Cuidados Paliativos. Se denomina cuidados paliativos a la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.

"b. Paciente en fase terminal. Se considera paciente en fase terminal a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo".

No hay mención en esta provincia al acceso de cuidados paliativos para niños de manera explícita, sí implícita.

f) Santa Cruz

Por ley 3288 (BO 13/09/2012) la provincia adhirió a la ley 26.529 de derechos del paciente.

III.4. Provincias sin referencias normativas a CP pediátricos

En las provincias de Formosa, San Luis y Santiago del Estero no se encontró normativa referida a CP ni a CP pediátricos.

IV. Conclusiones

A lo largo de este trabajo se pueden obtener las siguientes conclusiones:

A) Las provincias con referencias explícitas a los CP pediátricos son:

1. Chaco;
2. Chubut;
3. Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
4. Corrientes;
5. Entre Ríos;
6. Mendoza;
7. Misiones;
8. Tierra del Fuego y
9. Tucumán.

B) Las provincias que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674 son:

1. Buenos Aires;
2. Córdoba;

3. La Pampa;
4. La Rioja;
5. Río Negro y
6. Salta.

C) Las provincias con normas genéricas sobre CP, sin referencias explícitas a los CP pediátricos son:

1. Catamarca;
2. Jujuy;
3. Neuquén;
4. San Juan;
5. Santa Fe y
6. Santa Cruz.

D) Y, por último, las provincias sin referencias normativas a CP pediátricos son:

1. Formosa;
2. San Luis y
3. Santiago del Estero.

Se observa en este trabajo cómo algunas provincias poseen normas específicas sobre el acceso a cuidados paliativos para niños, pero generalmente son normas vinculadas a niños con cáncer.

"Las normas también muestran que la integración de los CP en el sistema de salud se ha dado, sobre todo, a partir del marco normativo relacionado con la oncología. La ley 27.678 marca también un punto de inflexión en este sentido y es de esperar que se sigan profundizando las acciones que alcancen a los pacientes no oncológicos" (2).

Aunque los niños se encuentran protegidos en general por la normativa de CP, ya que la mayoría de las leyes se refieren a toda persona, sin distinción de su edad, se puede observar un cierto vacío normativo en referencia al acceso de cuidados paliativos para los niños en general. En tal sentido, sería deseable que se incluyan referencias específicas a los CP pediátricos para niños en general, y normas que hagan mención a los cuidados perinatales.

(A) Abogada por la Pontificia Universidad Católica Argentina.

(1) Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación sobre "El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal" (Programa IUS, Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica Argentina). Agradezco a Jorge Nicolás Lafferrière por su ayuda en este trabajo, por sus comentarios y sugerencias.

(2) LAFFERRIÈRE, J. N., "Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina", *Revista Argentina de Salud Pública*, vol. 15, e113, 2023. Recuperado a partir de <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841>.